

課題 9 . 愛知県遺伝相談センター事業

活動項目	活動項目別の実績(概要)
実施活動	<ol style="list-style-type: none"> 1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 2. 保健師による電話相談・面接相談 3. 遺伝相談研修会開催 4. 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布 ホームページに遺伝相談について情報掲載 5. 遺伝相談連絡会議の実施
教育・研修	<ol style="list-style-type: none"> 1.保健医療関係者向け研修会を開催（平成 18 年 2 月 5 日） 遺伝相談研修会「親と子の心と体のひびきあい」 - 疾患や障害をもつ子どもを支えるネットワークを - 聖マリアンナ医科大学小児科教室 教授 堀内 勁 78 名参加
保健・医療相談	<ol style="list-style-type: none"> 1. 遺伝カウンセラーによる面接相談 相談件数 24 件 2. 保健師による電話相談・面接相談 相談件数 32 件 （面接 9 件、電話 18 件、メール 5 件） （詳細については後述）
情報サービス	<ol style="list-style-type: none"> 1. ホームページに遺伝相談について情報掲載 2. 医師会、市町村保健センター・保健所等の保健関係機関に遺伝相談案内の配布
その他	愛知県遺伝相談連絡会議の実施

(詳細)

1、遺伝相談医師カウンセラーによる面接相談 24件

相談分類	主な疾患名・相談理由
第1子出産、次子出産への影響	血友病(2回)、難聴、近親婚(2件)、円形脱毛症、Desbiguous症候群、欠指症、ベロカリオ・フェイシャル症候群
家族への遺伝(出産に関する項目を除く)	副腎白質ジストロフィ、神経線維腫症
遺伝子診断等	遺伝子異常(2回)
その他(疾患、予後について)	メッケルグルーバー症候群、染色体異常、ダウン症(4件、6回) 15番染色体異常(3回)

2、保健師による電話相談・面接相談

32件 (面接9件、電話18件、メール5件)

相談分類	主な疾患名等・相談理由
第1子出産への影響	白血病、脱毛症、色覚異常、自閉症、網膜色素変性症
次子出産への影響	ベロカリオ・フェイシャル症候群(2回)、脱毛症、アスペルガー症候群、二分脊椎、色覚異常
結婚について(相談者側)	色覚異常
近親婚	いとこ婚(14件)
家族への遺伝(出産に関する項目を除く)	神経線維腫症、色覚異常
遺伝子診断等	ベロカリオ・フェイシャル症候群(2回)、親子鑑定、肝機能異常

3、紹介経路

紹介経路	遺伝相談医師による相談(件数)	保健師による相談(件数)
市町村	2件	2件
保健所	2件	3件
院内	6件	9件
医療機関	2件	0件
ホームページ	1件	6件
継続	11件	0件
その他・不明	0件	12件

活動企画担当者の総括

実施活動項目ごとの評価：愛知県遺伝相談センター活動

<p>評価の方法・手段</p>	<p>遺伝相談相談者数 相談情報を受けた家族・専門家の数とその内容の調査 遺伝相談研修会の参加者数及びアンケート調査</p>
<p>評価の概要</p>	<p>1. 有用性</p> <p>遺伝相談医師による相談件数は 24 件で、保健師による電話相談・面接相談は 32 件で相談件数に大きな変化はなかった。</p> <p>相談内容は染色体異常、遺伝子異常（構造異常）、疾患の遺伝や結婚に関するものまで幅の広い相談となっている。遺伝相談は、相談前の情報収集や家系図の聴取等にかかなりの時間を要し、医師による相談も 1 時間以上になる場合が多い。医師の相談では昨年度より継続の相談が増加している。保健師は医師の相談前後に疾患についてや社会資源の情報提供や今後についての相談などが多い。紹介経路としては院内からの紹介が多い。保健所や市町村にパンフレットの配布を依頼している保健所や市町村からの紹介は少ない。相談に来て今までどこに相談したらよいかわからなかったと話される相談者もあり、周知方法について検討する必要性を感じた。</p> <p>研修事業に関しては、今回の内容は遺伝相談だけでなく、家族の支援について関係機関との連携の必要性についての理解も深めることができた。</p> <p>2. 問題点</p> <p>研修事業の参加者が 78 名であった。今回の研修内容は、参加者からの感想も非常に役立つ内容であったというものがほとんどであった。遺伝相談だけでなく様々なケース相談に役立つ内容での研修企画の必要性を感じた。</p> <p>遺伝相談カウンセラーによる相談後のケース状況は継続ケース以外には分からない状況である。ただ、医師の専門相談後に、必要に応じて心理士の相談等につないでいける体制を作っていくことが必要と思う。</p> <p>3. 事業継続に関する意見</p> <p>この事業は愛知県での遺伝相談システム構築のために県から委託を受け、実施している。遺伝相談医師の相談件数は横ばいの状態であり、また継続のケースが多くなっている状況である。保健師の相談件数も横ばいである。相談のニーズはまだあると考えられるので、周知方法に関して検討をしていきたい。</p> <p>今年度は、子育て支援を視野においた研修事業を実施し、概ね好評であった。遺伝と聞き、すぐに専門家へ繋ぐのではなく、その家族の支援機関の 1 つとして果たす役割があることが理解されたと思う。</p> <p>今後は、この役割を地域の関係機関へ広げていきたいと考えている。</p>

研修会実績と評価(1) 遺伝相談研修会

実施日時	平成18年2月5日(金) 午後1時30分から午後4時00分
講演主題 講師	親と子の心と体の響きあい～疾患や障害ももつ子どもを支えるネットワーク～ 聖マリアンナ医科大学小児科学教室 堀内 勤教授
参加者数	78名 (対象職種：助産師、看護師、保健師等)
講演	<p>講演内容の要旨</p> <p>育児という概念の整理：生物学的存在から社会的存在として自我が発揮できるようにしていく過程。</p> <p>親になることの物語性：育てられるものから育てる者への大転換、そこに子が疾患を抱えているということを受け入れていくという極めて困難な作業を達成し家族へ成長する第一歩。</p> <p>乳児と母親の互恵的体験：そこに間主観性がある。</p> <p>赤ちゃんが泣いた時の心理として、専門家：赤ちゃんは泣くのは当たり前、母：泣かれるのは自分が責められているような罪悪感を生み出す等の全く感覚が異なることを理解すること</p> <p>早期の母子接触の意味＝出産直後のカンガルーケアの重要性：乳児と母はお互いの動きで相手の情緒をキャッチし相手の波長に回答しあい、安心感と喜びを見出す(情動調律)</p> <p>新生児が入院した時の母の反応：悲嘆、未熟、恐怖感、失敗感、罪責感と共に異常児を生んだ心理反応の過程を経験していく。</p> <p>NICUにおける親と子の関係発達モデル ステージ0～5 なだめとあやし</p> <p>NICU内でのタッチ：タッチするという体性感覚刺激は自律神経系の活動に大きな影響を及ぼす。</p> <p>タッチ 大脳皮質知覚領野では皮膚知覚が占める面積が大きい、その中でも口と手特に親指が大きい：指しゃぶりは豊かな感覚器官である口と親指の出会い</p> <p>カンガルーケアがもたらす認識論的転換：母は未熟児等を生んだことで、否定的な物語を母が作り始めるが、カンガルーケアをすることによって赤ちゃんの重さや暖かさなどの生を実感すること(カンガルーケア：肯定的体験)で母が自己のもつ価値観を変容させて新たな物語をつむぎだす力になる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「早産によって傷ついた自分と家族」という問題を語る場を提供する。挫折、失敗感、不安などの語り ・カンガルーケアを通してさらに「未熟児の親となった問題」とその「問題に伴う影響」を外在化する。 ・問題は解決しないが、問題による影響は解消する。 障害を受け入れていく過程 <p>親になっていく上で性差がある：女性が母親になる過程のモデルはしばしば自分の母親である。男性の父親になっていく過程は自分の父親ではなく自分のパートナーが母親になっていく過程をモデルとしてやや遅れて父親になっていく。</p> <p>ナラティブ：物語、ある出来事についての記述を何らかの意味のある関連によりつなぎ合わせたもの、同じ事象に対して複数の意味づけを可能とするアプローチ臨床のプロセスという時間経過の中に位置づけられる エピデンス：常に過去の患者集団についての情報であり、時間の流れを持たない無時間的な情報</p> <p>1事例に対して、医療者のナラティブ、母、家族のナラティブというように幾つかの物語が存在する、それを相互的に変容させる過程が重要。それぞれの見方、感じ方を想像し適切に対応させていく。</p> <p>＝育児支援は心理支援、周産期ケアにはナラティブに基づくケアが必要。母親が挫折や失敗感を語り、それに対する母親と家族の対処行動を尊重し協力関係を築くことが現在起きている事態に向き合う親をエンパワーする最も効果的な援助となる。医療モデル、保健モデル、生活モデルが一緒に動いていく。</p> <p>親と子の関係性はともにあることから始まる：お互いに気持ちを向け合いそれを受け止めあい、肯定的な情動を共有して喜び合うという意味。</p>
質疑応答	<p>周産期には関われない保健関係の人が多いが、何かアドバイスは？</p> <p>考え方は同じです。その時期時期に母子相互の関係を良くするようなケアを。母を肯定的に受け止め、出来ていることを言語化して母に伝えて誉めることを繰り返し母にやっていると感じさせることが大切。</p>

研修会実績と評価(2) 研修者によるアンケート評価 アンケート回収数：72 枚（回収率 92.3%）

研修会名	遺伝相談研修会					
研修者の職種	保健師 14 人、助産師 15 人、看護師 28 人、保育士他 4 人、不明 11 人 計 72 人					
研修者の所属	医療機関 35 人、保健福祉機関 12 人、教育機関 3 人、その他 8 人 不明 14 人 計 72 人					
研修者の性別	女性： 72 名					
アンケート質問項目	質問	1	2	3	4	5
	「親と子の心と体の響き合い～疾患や障害をもつ子どもを支えるネットワーク～」は参考になりましたか？ 1 大変参考になった 2 参考になった 3 まあまあ参考になった 4 あまり参考にならなかった 5 参考にならなかった	39 54.2 %	27 40.0%	6 8.2%	0	0
	本日参加して愛着形成の重要性について理解が深まりましたか？ 1 よく理解した 2 理解した 3 ほぼ理解した 4 あまり理解できなかった 5 理解できなかった	34 46.6%	27 37.0%	11 15.1%	0	0
	愛着形成のために、現在職場で取り組んでいることはありますか？ 1.ある 2.ない 5.わからない	45 61.6%	13 17.8%			10 13.7%
	講演の中で、実際に取り組めそうなものはありましたか？ 1.ある 2.ない 5.わからない	56 76.7%	2 2.7%			13 17.8%
	障害や疾患を持つ児の受け入れが悪い母子ケースの経験はありますか？ 1.ある 2.ない 5.わからない	53 72.6%	10 13.7%			7 9.6%
	そういったケースを地域の保健機関（保健センター、保健所）等に紹介したケースはありましたか？ 1.ある 2.ない 5.わからない	40 54.8%	13 17.8%			12 16.4%
	研修会の内容は今後の各機関での活動に参考になりましたか？ 1 非常に参考になった 2 参考になった 3 まあ参考になった 4 あまり参考にならなかった 5 参考にならなかった	28 38.4%	36 49.3%	6 8.2%	0	0
	みなさんの職場内での連携・支援体制はできていると感じますか？ 1 十分できている 2 できている 3 まあまあできている 4 できているとはいえない 5 できていない	3 4.1%	20 27.4%	33 45.2%	10 13.7%	2 2.7%
	みなさんの地域全体での連携・ネットワークはできていると感じますか？ 1 十分できている 2 できている 3 まあまあできている 4 できているとはいえない 5 できていない	3 4.1%	10 13.7%	34 46.6%	20 27.3%	4 5.5%
	センターへの要望、意見等ありましたらお聞かせ下さい 1.あった 5.なかった	11 15.1%				50 68.5%

その他意見の概要

医療者間の共通体験をよりよい医療につなげられるように頑張っていきたいと思った。父性への援助も今後は力をいれていかなければと感じた。

今後の看護していく心理面での部分が参考となり感動の思いで聞くことが出来た。

ナラティブが医師の中にも根付くことを願っている。看護職も頑張らなくてはと思う。

子が安らぐ胎内の環境から体外に出たときにどうすれば安らげるようにできるかということは胎内の環境に近い状況をつくるのが大切というのが印象に残った。

医療者間の共通体験をよりよい医療につなげられるように頑張っていきたいと思った。父性への援助も今後は力をいれていかなければ戸感じた。

カンガルーケア今後も増えていくとよい。カンガルーケア-について理解が深まった。親子関係に気づかせていく援助が必要と思う。

医療機関と保健機関の実際の連携の取り組み状況について知りたい。自分の中で間違った考え方やとらえ方があった。母子の最初のかかわりについてもっと考えて実行していきたいと思った。